

promoción de una convivencia positiva con la enfermedad de Parkinson en la comunidad[☆]

Key messages to promote positive living with Parkinson's disease in the community

Sr. Director:

Esta carta emerge de los resultados obtenidos en el programa de investigación Recuperación, Normalización, Aceptación, Convivencia con la Enfermedad (ReNACE), programa que busca fomentar la integración de diferentes procesos crónicos en la vida de pacientes y familiares a través del diseño, implantación y evaluación de intervenciones multidisciplinares individualizadas. En la actualidad se está desarrollando investigación con una población de personas con enfermedad de Parkinson (EP) y sus familiares/cuidadores.

En los últimos años, debido al aumento de la cronicidad en España y en Europa, ha podido apreciarse un cambio en el foco de interés de la atención sociosanitaria, pasando de centrarse en las enfermedades a aumentar su preocupación por la persona y en cómo esta responde y convive con la enfermedad. Este creciente interés queda manifestado en la estrategia de la cronicidad del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, convirtiéndose a su vez en una clara prioridad en nuestro país¹. El aumento de la esperanza de vida de la población conlleva un incremento de los procesos neurológicos de curso progresivo y degenerativo, constituyéndose así un problema prioritario de salud. Concretamente, la EP afecta a un 1% de personas mayores de 50 años en todo el mundo².

Teniendo en cuenta las consecuencias físicas, espirituales, psicológicas y socioeconómicas que la EP ocasiona en los pacientes y los familiares/cuidadores, es esencial que los profesionales sociosanitarios reconozcamos este impacto en la calidad de vida de ambos, e intervengamos consecuentemente. Investigaciones previas del programa ReNACE^{3,4} han identificado varios factores que influyen en la adaptación psicosocial de pacientes y familiares/cuidadores a la EP como son las estrategias de afrontamiento, la personalidad, los valores y creencias y las experiencias adquiridas en la vida. Esto pone de manifiesto que la vivencia de la enfermedad de cada persona es única e irrepetible, independientemente del tipo de enfermedad que tenga.

Sin embargo, nos encontramos 3 limitaciones principales a la hora de abordar estas necesidades: 1) la escasez de programas dirigidos a esta población que puedan tomarse como referencia⁵; 2) la carencia de instrumentos, tanto para pacientes como para familiares/cuidadores, que recojan los cambios multidimensionales que un proceso crónico como la EP involucra^{6,7}; y 3) la falta de indicaciones para

Considerando estos vacíos de la literatura, a través de esta carta queremos mandar los siguientes mensajes para promocionar una convivencia positiva con la EP en la comunidad:

- Es necesario planificar un abordaje sociosanitario de un proceso tan complejo como es la adaptación a una enfermedad crónica, aunque se debe enfatizar el rol de los profesionales de enfermería de atención primaria.
- La evidencia demuestra que se obtienen mejores resultados en la promoción de la convivencia con un proceso crónico, individualizando el proceso y considerando la evolución y las características de cada enfermedad y de cada persona. Por tanto, la fórmula de «café para todos» ha dejado de ser efectiva.
- Para poder diseñar intervenciones que promuevan una convivencia positiva con la enfermedad es necesario comenzar con una adecuada valoración y diagnóstico de la adaptación, y tener instrumentos de medición que ayuden al profesional a conocer las particularidades de cada paciente y familiar.
- En España y gran parte de Europa se ha impuesto la denominada «era de austeridad» con recortes económicos y sociosanitarios. A su vez, las asociaciones de personas enfermas y sus familias están adquiriendo mayor protagonismo, trabajando con ellas e implicándoles en el proceso. De aquí emerge la necesidad de promocionar colaboraciones simbióticas entre ambos sectores que tengan un impacto en el día a día de pacientes y familias en cuanto a manejo de la enfermedad, socialización y calidad de vida.

Bibliografía

1. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia en diabetes del sistema nacional de salud (actualización). Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2012.
2. Van den Eeden SK, Tanner CM, Bernstein AL, Fross RD, Leimpeter A, Bloch DA, et al. Incidence of Parkinson's disease: Variation by age, gender, and race/ethnicity. *Am J Epidemiol*. 2003;157:1015-22.
3. Portillo MC, Senosiain JM, Arantzamendi M, Zaragoza A, Navarta MV, Díaz de Cerio S, et al. Proyecto ReNACE. Convivencia de pacientes y familiares con la enfermedad de Parkinson: resultados preliminares de la fase I. *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol*. 2012;36:31-8.
4. Zaragoza A, Senosiain JM, Riverol M, Anaut S, Díaz de Cerio S, Ursua ME, et al. Elementos clave en el proceso de convivencia con la enfermedad de Parkinson de pacientes y familiares cuidadores. *An Sist Sanit Navar*. 2014;37:69-80.
5. Dickerson JB, Smith ML, Dowdy DM, McKinley A, Ahn S, Ory M. Advanced practice nurses' perspectives on the use of health optimization strategies for managing chronic disease among older adults in different care settings: Pushing the boundaries of self-management programs. *Geriatr Nurs*. 2011;32:429-38.
6. Kralik D, Koch T, Rice K, Howard N. Chronic illness self-management: Taking action to create order. *J Adv Nurs*. 2004;13:259-67.

[☆] Más información sobre el grupo investigador Programa ReNACE disponible en: www.unav.edu/web/facultad-de-enfermeria/programa-renace

7. Stanton AL, Revenson TA, Tenneh H. Health psychological adjustment to chronic disease. *Annu Rev Psychol.* 2007;58:565–92.

Mari Carmen Portillo^{a,*}, María Eugenia Ursúa Sesma^b, Sara Díaz de Cerio Ayesa^c y grupo investigador Programa ReNACE

^a *Facultad de Enfermería, Universidad de Navarra, Pamplona, España*

^b *Centro de Salud de San Juan, Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea, Pamplona, España*

^c *Asociación Navarra de Parkinson, Pamplona, España*

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: mportillo@unav.es

(M.C. Portillo).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2014.06.004>